

Leider können nicht alle Menschen, die gerne hier wären, an unserer Pride Parade teilnehmen. Denn unsere Demo ist nicht komplett barrierefrei und deshalb nicht für alle Menschen zugänglich. Oft trifft dieser Ausschluss gerade jene Menschen, deren Teilhabe besonders stark eingeschränkt ist und deren Lebensrealität dadurch weitestgehend unsichtbar bleibt.

Ein Grund, der es unmöglich machen kann, auf Demos zu gehen, ist ME/CFS. ME/CFS ist eine schwere, bisher viel zu wenig erforschte Erkrankung. Die Abkürzung bedeutet *Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom*. Zu den Symptomen gehören unter anderem bleierne Erschöpfung, Schmerzen, grippeähnliche Symptome, schwere kognitive Probleme und eine starke Überempfindlichkeit gegenüber Reizen. Bei manchen Menschen ist ME/CFS eine Folge einer Coronainfektion oder einer anderen Virusinfektion.

Seit 2022 gibt es in Deutschland die Initiative „LiegendDemo“. Sie wurde gegründet, um auf ME/CFS aufmerksam zu machen und veranstaltet regelmäßig Demos im Liegen.

Im Folgenden lese ich (oder: liest Antonia) den Erfahrungsbericht von Minka* vor, die von ME/CFS betroffen ist und heute nicht hier sein kann:

„Mein Körper und meine Erkrankung machen es mir unmöglich an vielen Dingen, wie zB auch hier an der Demo, teilhaben zu können. Es ist ein bisschen so, als hätte ich mir heute meine Beine mehrfach gebrochen und wollte am nächsten Tag einen Marathon laufen – unmöglich. Ich könnte es noch so sehr wollen und versuchen und dennoch würde mein Wunsch, mein starker Wille, mein absolutes Vorhaben, nicht klappen.

Allerdings könnte ich vielleicht trotzdem zum Marathon fahren und zuschauen, doch auch das geht heute für mich nicht. Das

Getümmel, zu viel Licht, zu viele Geräusche, zu viele Gerüche, und das Gehen an sich als Aktivität sind die Gegner meiner Erkrankung. Selbst im Rollen sind Aktivitäten derzeit schwer und nur manchmal an einzelnen Tagen möglich.

"Man muss nur wollen, dann geht es auch!", "Du musst es nur genug versuchen, dann klappt alles was du dir vornimmst."

Solche Sätze kennen wir alle. Wenn ich sie höre, klingen sie absolut falsch, denn bei meiner Erkrankung gilt keiner von ihnen: Bei ME/"CFS" – (CFS setze ich in Anführungsstrichen, denn die Erkrankung ist einfach viel mehr als chronische Fatigue).

An manchen Tagen sind kleine Aktivitäten außerhalb der Wohnung möglich, das sind die besseren Tage. Meistens kann ich jedoch nur zu Hause sein, wo ich dann den kleineren Teil des Tages damit verbringe, vielleicht 2-3 Stunden pro Tag zu arbeiten, sofern das überhaupt noch geht. Den Großteil des Tages verbringe ich damit, Symptome auszuhalten, widerliche Zustände auszusitzen und: zu Liegen. Viel, viel Liegen. Für viele Betroffene ist dies sowieso das einzig noch Mögliche: Liegen im Dunkeln. Dann kommen zusätzlich zur Erkrankung meistens noch andere Begleiterkrankungen, die den allgemein schon sehr schlimmen Zustand noch ein bisschen schlechter machen. Das würde hier aber den Rahmen sprengen.

Kurz gesagt: Selbst wenn ich will und alles versuche und über alle Grenzen gehe – eine Teilnahme an einer Demo ist derzeit in weiter Ferne.

Von der Gesellschaft wünsche ich mir sehr, dass besser verstanden wird, was diese Erkrankung für Betroffene und Angehörige bedeutet. Man wird oft als faul und lustlos abgestempelt, weil die Erkrankung von außen nicht sichtbar ist.

Bitte glaubt den Betroffenen. Niemand, wirklich niemand möchte diese Erkrankung haben. Denn sie bedeutet, dauernd liegen zu

müssen, dauernd die aktuelle Tätigkeit nach 10 Minuten abbrechen müssen, auf Hilfe angewiesen zu sein, nicht einfach mal schnell raus gehen zu können, wenn einem die Decke auf den Kopf fällt. Keiner sucht sich so ein Leben freiwillig aus und es macht mich sehr wütend, wenn öffentlich auf Menschen mit Erkrankungen wie meiner herumgetrampelt wird.

Die Politik tut leider ihr Übriges, indem sie Gelder zusammenstreicht und die Versorgung dadurch immer weiter verschlechtert. Als Folge wachsen die Existenzangst und das Armutsrisiko, denn man lebt entgegen der medial und politisch oft verbreiteten Behauptung keineswegs wie die Made im Speck als Mensch, der nicht arbeiten kann. Ich wünsche mir sehr, dass Menschen, die aufgrund von Erkrankungen Hilfe brauchen gute Unterstützung bekommen und ihnen nicht noch mit Missgunst und Abwertung begegnet wird.

Enden möchte ich mit ein paar Forderungen:

-Ich fordere, dass die Politik alle Menschen sieht und nicht nur Menschen, die gesund sind, Vollzeit arbeiten können und privilegiert sind!

*-Ich fordere mehr Sichtbarkeit und Wissen über die Erkrankung ME/CFS. Das gilt ganz besonders für medizinische Einrichtungen, wie beispielsweise Krankhäuser und Notaufnahmen! Und am wichtigsten ist mir: Schluss mit der Psychosomatisierung der Erkrankung! Ärzt*innen, die behaupten, die Krankheit existiere nicht und alle Symptome seien lediglich psychisch, leugnen schlicht die Wissenschaft und Forschung!“*

(Inkl. Eingangsmoderation ca. 5-6 Min)